

Original

Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género

Félix Bravo-González^{a,b} y Arturo Álvarez-Roldán^{a,*}^a Departamento de Antropología Social, Universidad de Granada, Granada, España^b Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, Granada

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 28 de marzo de 2017

Aceptado el 21 de septiembre de 2017

On-line el 6 de diciembre de 2017

Palabras clave:

Esclerosis múltiple

Familiares que cuidan

Funcionalidad

Actividades básicas de la vida diaria

Género

Percepciones

RESUMEN

Objetivo: Identificar qué ayudas necesitan las personas con esclerosis múltiple para afrontar su pérdida de funcionalidad y mostrar cómo influye el sistema de género en la percepción de estas necesidades.**Método:** Estudio cualitativo fenomenológico-interpretativo. Emplazamiento: Granada. Año: 2014. Muestra intencional: 30 personas afectadas y 20 familiares que las cuidan. Datos recopilados mediante 26 entrevistas y cuatro grupos focales. Se codificaron y analizaron con NVivo.**Resultados:** La percepción de la pérdida de capacidades para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria es desigual para las personas con esclerosis múltiple y los/las familiares que las cuidan. La última frontera de la autonomía son los autocuidados. Las mujeres afectadas intentan mantener la responsabilidad de las tareas domésticas; los varones cuidadores se implican paulatinamente en ellas. Se produce una redefinición de los roles de género en las funciones domésticas. Se evidencia la necesidad de apoyos emocionales. Algunos varones llegan a aceptar la ruptura del estereotipo de la fortaleza masculina ante la quiebra de la salud. Las adaptaciones en el hogar se realizan de manera sobrevenida. El empleo de ayudas técnicas comienza de manera ocasional. El temor al estigma es un obstáculo para su uso regular.**Conclusiones:** La atención sanitaria a personas con esclerosis múltiple debe incluir a los/las familiares que las cuidan. La percepción de las ayudas que necesitan para optimizar su calidad de vida ambos colectivos está mediatizada por el género. Ello evidencia distintas áreas de intervención para el seguimiento y los cuidados de larga duración de estas personas en el sistema sanitario.© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Multiple sclerosis, loss of functionality and gender

ABSTRACT

Objective: To identify the type of support and assistance that patients with multiple sclerosis need in order to cope with the loss of functionality, and to show how gender affects the perception of these needs.**Method:** Interpretative-phenomenological qualitative study. Location: Granada (Spain). Year: 2014. Intentional sample: 30 patients and 20 family caregivers. Data were gathered from 26 interviews and 4 focus groups. The data were coded and analysed with the NVivo programme.**Results:** The multiple sclerosis patients and family caregivers had different perceptions of the loss of capacity to undertake activities of daily living. Being able to self care was considered the last vestige of autonomy. The women with multiple sclerosis tried to take on the responsibility of housework, but the male caregivers became gradually involved in these tasks. Gender roles were redefined with respect to housekeeping. The multiple sclerosis patients showed a need for emotional support. Some of the men had abandoned the stereotype of the strong male as a result of the decline in their health. Adaptations in the home took place without planning them in advance. The use of mobility devices started on an occasional basis. A fear of stigma was an obstacle for regular use of assistive technology.**Conclusions:** Health care for people with multiple sclerosis should include family caregivers. Gender influences the perception that caregivers and patients have of the assistance they require to maximise their quality of life. This flags up several intervention areas for the follow-up and long-term care of these patients by the healthcare system.© 2017 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).*Keywords:*

Multiple sclerosis

Family caregivers

Functionality

Activities of daily living

Gender

Perceptions

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: aalvarez@ugr.es (A. Álvarez-Roldán).

Introducción

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central ocasionada por una disfunción del sistema inmunitario. Se desconoce su etiología, pero influyen factores genéticos y geográfico-ambientales en su desarrollo¹⁻⁵.

La enfermedad puede evolucionar de distintas formas. La más frecuente incluye brotes y periodos de estabilidad, pasando después en muchos casos a desarrollarse de forma progresiva y continuada. Es menos frecuente que desde el inicio se desarrolle progresivamente.

Según el Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple, esta afecta a 2,3 millones de personas en el mundo⁶. En 2013 había en España 46.000 personas afectadas. La incidencia era de 4/100.000 habitantes-año, la prevalencia era de 100/100.000 habitantes y la edad media en el momento del diagnóstico era de 34,9 años. Por cada varón afectado había tres mujeres con esclerosis múltiple^{7,8}.

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que provoca daños sensoriales, físicos y psíquicos, produciendo diversas discapacidades. Los tratamientos actuales son paliativos. Lo más efectivo es un diagnóstico y un tratamiento tempranos³. Más del 80% de los gastos que ocasiona la esclerosis múltiple están relacionados con la discapacidad y no con las terapias⁹.

La esclerosis múltiple puede llegar en su evolución a provocar la dependencia. En estos casos, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia prevé recursos específicos para paliar la falta de autonomía según su gravedad.

La discapacidad se mide de manera estructurada mediante el registro de las actividades de la vida diaria, tanto básicas (ABVD) como instrumentales (AIVD). Las ABVD incluyen autocuidados relacionados con baño, alimentación, continencia, desplazamiento, aseo, etc. Las AIVD comprenden la toma de medicación, la deambulación fuera de la casa, la economía doméstica, etc. Las personas con esclerosis múltiple sufren un paulatino deterioro funcional relacionado con estas actividades. Aproximadamente un tercio necesita algún tipo de ayudas para realizar las ABVD, y ocho de cada diez cuidados los proporcionan familiares^{8,10,11}. Sin embargo, la «funcionalidad» de la persona afectada de esclerosis múltiple es un concepto más amplio que abarca no solo sus capacidades para el desempeño de actividades físicas y la ambulación, sino también todos aquellos aspectos que afectan a su calidad de vida, que puede verse disminuida por la fatiga, el dolor, el deterioro cognitivo, la alteración de las emociones o el deterioro de su vida social^{12,13}.

La esclerosis múltiple afecta sobre todo a mujeres adultas. Una parte importante de las personas que se ocupan de los cuidados informales de las personas afectadas son varones, a diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades crónicas o degenerativas^{14,15}. Esta situación hace que la perspectiva de género resulte especialmente relevante para interpretar algunos de los resultados de esta investigación.

El sistema de género de la sociedad granadina atribuye responsabilidades y roles diferenciados a hombres y mujeres, que están relacionados con el distinto lugar que tienen asignado dentro de la división del trabajo productivo y la reproducción: los varones se encargan del sustento y la seguridad, mientras que las mujeres se ocupan de la crianza y los cuidados. Estudios cualitativos realizados en Andalucía evidencian cómo la identidad de género y las diferentes condiciones de vida de hombres y mujeres determinan las distintas percepciones de su salud y las consiguientes desigualdades en salud^{16,17}. La esclerosis múltiple, por su desigual incidencia y prevalencia entre los sexos y la forma en que estos afrontan los cuidados, choca con los estereotipos de género tradicionales. La pérdida de funcionalidad que ocasiona el desarrollo de la enfermedad suele obligar al grupo doméstico a replantear los

roles de género. Esto no es fácilmente admitido por la sociedad, lo que produce disociación y malestar en las personas afectadas.

El objetivo de este estudio es contribuir a mostrar las necesidades que ocasiona la enfermedad como consecuencia de la pérdida de funcionalidad, y cómo el sistema de género mediatiza la percepción de esas necesidades. La correcta identificación y la valoración de las ayudas que necesitan las personas con esclerosis múltiple, junto con una administración adecuada y proporcionada de las mismas, pueden contribuir a normalizar su situación¹⁸.

Métodos

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica e interpretativa, apropiado para comprender el significado que dan las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores/as familiares a sus vivencias con la enfermedad¹⁹.

La investigación se realizó en Granada. Tomaron parte en el estudio de forma voluntaria 30 personas afectadas y 20 personas cuidadoras. Se realizó un muestreo intencional. Para garantizar la heterogeneidad de la muestra se tuvieron en cuenta los criterios sexo, edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral (tablas 1 y 2).

Las personas con esclerosis múltiple participantes tenían entre 28 y 66 años, eran 19 mujeres y 11 hombres, el 50% con estudios universitarios, 24 con reconocida discapacidad y 15 de ellas también con movilidad reducida. Los/las familiares cuidadores/as tenían entre 23 y 74 años, eran 11 mujeres y 9 hombres, el 40% con estudios universitarios y el 60% cónyuge/pareja de la persona cuidada.

La Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) facilitó el acceso al campo. La recogida de datos se realizó entre febrero y noviembre de 2014. Las personas informantes fueron captadas por uno de los autores, cuidador familiar de su esposa con esclerosis múltiple, quien efectuó los contactos, realizó las entrevistas y moderó los grupos focales. Se contó con el consentimiento firmado de todas las personas participantes.

Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas y grupos focales, grabados y transcritos literalmente. Se utilizaron sendos guiones (tabla 3). Las entrevistas y los grupos focales se celebraron en AGDEM. Primero fueron entrevistadas ocho personas afectadas y ocho familiares que las cuidan para conocer sus historias personales. Luego se realizaron 10 entrevistas más a personas afectadas hasta alcanzar el grado de saturación en la información²⁰. Finalmente se organizaron cuatro grupos focales (dos con cada colectivo) para complementar la recogida de datos y poder triangular la información con una muestra más amplia.

Se realizó un análisis del contenido de las entrevistas y los grupos focales con ayuda del programa NVivo, en tres fases claramente diferenciadas: codificación inicial; exploración, división e integración de categorías iniciales en nuevas categorías; y descripción y presentación de los resultados²¹⁻²³. La tabla 4 muestra las categorías iniciales y emergentes.

Resultados

Deterioro físico y cognitivo.

Replanteamiento de hábitos y actividades

Todas las personas con esclerosis múltiple y quienes las cuidan reconocen la progresión de la enfermedad y su deterioro. Consideran que la principal capacidad física perdida es la movilidad. A esta hay que añadir la fatiga, la coordinación y el equilibrio o la confluencia de varias. La deambulación sin transporte la contemplan por tiempo reducido y en espacios limitados (tabla 5).

Tabla 1
Características sociodemográficas y funcionales de las personas con esclerosis múltiple participantes en el estudio (N = 30)

Nombre ^a	Sexo	Grupo de edad	Estado civil	Con quién vive	Situación laboral	Nivel de estudios	Tipo de esclerosis múltiple	Grado de dependencia	Porcentaje de discapacidad	Movilidad reducida
Javier	H	60-69	Casado	Familia formada	Jubilado	Diplomatura	SP	Severa	72	Sí
Maribel	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	COU	RR	Severa	52	Sí
Vanesa	M	30-39	Casada	Familia formada	Jubilada	Diplomatura	RR	Severa	63	Sí
Azucena	M	20-29	Soltera	Familia origen	Jubilada	FP	RR	Moderada	76	Sí
Patricia	M	30-39	Soltera	Amigos	Estudia	Licenciatura	RR	Moderada	33	No
Andrea	M	20-29	Soltera	Pareja	Estudia	Licenciatura	RR	Severa	65	No
Adriana	M	50-59	Casada	Familia formada	Trabaja	Licenciatura	SP	Severa	47	No
Carlos	H	30-39	Casado	Familia formada	Jubilado	Diplomatura	SP	Severa	83	No
Darío	H	30-39	Soltero	Familia origen	Trabaja	Licenciatura	RR	No dependiente	PV	PV
David	H	40-49	Divorciado	Familia formada	Jubilado	Bachillerato	PP	Severa	53	Sí
Mónica	M	30-39	Soltera	Piso compartido	Pensionista	COU	RR	Moderada	51	No
Josué	H	30-39	Soltero	Familia de origen	Estudia	Licenciatura	RR	No dependiente	0	No
Ángel	H	60-69	Divorciado	Solo	Jubilado	Licenciatura	RR	No dependiente	0	No
Rocío	M	40-49	Casada	Familia formada	Labores de casa	FP	SP	Severa	65	Sí
Cristina	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Diplomatura	RR	No dependiente	PV	PV
Sara	M	50-59	Divorciada	Familia formada	Desempleada	Licenciatura	SP	No dependiente	35	Sí
Carolina	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Graduado escolar	SP	Severa	69	Sí
Silvia	M	30-39	Divorciada	Familia de origen	Desempleada	Diplomatura	SP	No dependiente	73	Sí
Ramiro	H	40-49	Casado	Familia formada	Jubilado	COU	SP	Severa	65	Sí
Jacinto	H	40-49	Casado	Familia formada	Jubilado	COU	RR	Moderada	33	Sí
Carmelo	H	30-39	Casado	Familia formada	Trabaja	Licenciatura	RR	Severa	77	Sí
Emilia	M	30-39	Casada	Familia formada	Trabaja	FP	RR	No dependiente	0	No
Teresa	M	50-59	Divorciada	Pareja	Jubilada	COU	RR	Moderada	65	No
Milagros	M	50-59	Casada	Familia formada	Desempleada	Bachillerato	RR	Gran dependiente	81	Sí
Paula	M	60-69	Casada	Familia formada	Jubilada	Primarios	SP	Moderada	45	No
Jorge	H	50-59	Casado	Familia formada	Trabaja	Diplomatura	SP	No dependiente	33	No
Macarena	M	30-39	Casada	Familia formada	Jubilada	Graduado escolar	RR	Moderada	48	Sí
Candela	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Primarios	SP	No dependiente	54	No
Nuria	M	50-59	Divorciada	Familia formada	Desempleada	Primarios	SP	Moderada	PV	PV
Manuel	H	40-49	Casado	Familia formada	Trabaja	Diplomatura	SP	Severa	46	Sí

PP: progresiva primaria; PR: progresiva recurrente; PV: pendiente de valoración; RR: remitente-recurrente; SP: secundaria progresiva.

^a Todos los nombres son seudónimos.

Tabla 2
Características sociodemográficas y dedicación a los cuidados de las personas cuidadoras participantes en el estudio (N = 20)

Nombre ^a	Sexo	Grupo de edad	Estado civil	Vínculo	Nivel de estudios	Situación laboral	Dedicación a los cuidados
Mercedes	M	50-59	Casada	Esposa	Diplomatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Alfredo	H	50-59	Casado	Esposo	Graduado escolar	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Marcela	M	60-69	Casada	Madre	Bachillerato	Jubilada	Tiempo completo
Magda	M	50-59	Casada	Madre	FP	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Elvira	M	30-39	Soltera	Amiga	Diplomatura	Trabaja	Parte del tiempo disponible
Pepe	H	30-39	Soltero	Pareja	Licenciatura	Trabaja y estudia	Todo el tiempo disponible
Jacinto	H	50-59	Casado	Esposo	Licenciatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Berta	M	30-39	Casada	Esposa	Licenciatura	Desempleada	Tiempo completo
Pedro	H	50-59	Casado	Esposo	Graduado escolar	Jubilado	Todo el tiempo disponible
Julio	H	60-69	Divorciado	Pareja	Bachillerato	Jubilado	Tiempo completo
Julián	H	70-79	Casado	Padre	Licenciatura	Jubilado	Tiempo parcial
Margarita	M	20-29	Soltera	Hija	Bachillerato	Estudia	Todo el tiempo disponible
Eduardo	H	70-79	Casado	Esposo	Graduado Escolar	Jubilado	Tiempo completo
Amelia	M	30-39	Soltera	Hermana	FP	Trabaja	Tiempo parcial
Elisa	M	30-39	Casada	Esposa	Graduado Escolar	Labores de casa	Todo el tiempo disponible
Celeste	M	40-49	Casada	Madre	FP	Labores de casa	Todo el tiempo disponible
Jerónimo	H	60-69	Casado	Esposo	Bachillerato	Jubilado	Tiempo completo
Claudia	M	30-39	Casada	Esposa	Licenciatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Mateo	H	50-59	Casado	Esposa	Licenciatura	Jubilado	Tiempo completo
Clara	M	50-59	Casada	Madre	Graduado escolar	Labores de casa	Tiempo completo

^a Todos los nombres son seudónimos.

Entre los hábitos abandonados, valoran los relacionados con la actividad física y la disminución de la actividad social: hacer deporte, conducir, pasear, comprar, salir, viajar... Han necesitado adoptar nuevas rutinas en su vida diaria, como las actividades terapéuticas: rehabilitación física y ocupacional, natación, entrenamiento virtual.... Las asociaciones de personas con esclerosis múltiple facilitan estos recursos terapéuticos. Estas nuevas rutinas

comportamentales y el contacto con ellas repercuten positivamente en la vida social de las personas afectadas y sus familias (tabla 5).

Las pérdidas cognitivas más mencionadas por las personas con esclerosis múltiple y sus familiares son el entecimiento de procesos mentales, la falta de concentración y la pérdida de memoria. Las actividades cognitivas que con más frecuencia abandonan son

Tabla 3
Guiones de entrevistas y grupos focales

<p>Guion de entrevista</p> <p><i>Diagnóstico y evolución de la enfermedad:</i> cuándo, cómo y cuál fue la reacción ante el diagnóstico. Evolución y expectativas de desarrollo de la enfermedad.</p> <p><i>Actividades básicas de la vida diaria:</i> ayudas que necesita para su realización. Persona que le proporciona los cuidados. Actividades abandonadas y nuevas. Valoración de las pérdidas. Actividad laboral desempeñada e impacto de la enfermedad. Uso de ayudas técnicas. Adaptaciones en la vivienda. Valoración de su grado de autonomía.</p> <p><i>Familia:</i> actitudes y manera de enfrentar la enfermedad. Cargas que ha supuesto la enfermedad. Cambios en los roles familiares. Influencia de la evolución de la enfermedad en la organización y la planificación familiar.</p> <p><i>Entorno social cercano:</i> percepción que tiene del progreso de la enfermedad. Repercusiones de la enfermedad en las relaciones sociales con amistades y otras personas. Visibilización/ocultamiento de la enfermedad.</p> <p><i>Sociedad e instituciones:</i> percepción que tiene la sociedad de las personas enfermas. Participación en el movimiento asociativo. Asistencia sanitaria y ayudas sociales. Opinión sobre la ley de promoción de la autonomía personal.</p> <p>Guion de grupos focales</p> <p>Necesidades percibidas y cuidados recibidos.</p> <p>Impacto de los cuidados en la calidad de vida.</p> <p>Actitudes ante el desarrollo de la enfermedad.</p> <p>Ayudas recibidas por parte de otros familiares, amistades, vecindario, compañeros y compañeras de trabajo, etc.</p> <p>Opinión de la ayuda que reciben de las instituciones sanitarias, los servicios asistenciales y las asociaciones de personas afectadas.</p> <p>Desarrollo de estrategias proactivas para afrontar la evolución de la enfermedad.</p>

Tabla 4
Categorías de análisis iniciales y emergentes

<p><i>Necesidades percibidas y cuidados recibidos:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Replanteamiento de hábitos y actividades Autocuidados y autonomía Necesidad de afecto Sobreprotección Redefinición de los roles de género <p><i>Adaptación de la vivienda:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Falta de planificación <p><i>Ayudas técnicas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Evidencia del deterioro físico Alivio de la carga Estigma social
--

la lectura y el estudio. Para tratar de compensar este deterioro cognitivo, desarrollan entrenamientos mentales tradicionales o con nuevas tecnologías (tabla 5).

Frontera de la autonomía y redefinición de los roles de género

En el espacio doméstico, las actividades que realizan con menor dificultad son las relacionadas con la propia persona. Sitúan la frontera de la autonomía en los autocuidados. El resto de las tareas domésticas y las extradomésticas son las primeras que transfieren (tabla 5).

El sexo y la unidad de convivencia condicionan la cesión de estas tareas. Las mujeres con esclerosis múltiple con responsabilidades familiares se resisten a abandonar su rol de amas de casa hasta el límite de sus posibilidades. Los varones afectados, sin embargo, reconocen que no realizan estas labores o han dejado de hacerlo. Quienes conviven en los hogares parentales afirman (sin distinción de sexo) que las tareas domésticas las realizan sus madres (tabla 5).

Hay un elevado consenso entre las personas cuidadoras y enfermas sobre las ayudas que requieren en el hogar. Generalmente ambas conocen las necesidades y cómo satisfacerlas. No obstante,

cuando se producen discrepancias son las personas cuidadoras quienes afirman que las cuidadas necesitan más ayuda de la que reconocen; lo contrario sucede excepcionalmente.

Necesidad de afecto

Las personas con esclerosis múltiple y los/las familiares que las cuidan manifiestan que el apoyo físico no es suficiente. Además, este tipo de ayuda se puede conseguir fácilmente. Insisten en diferenciar dos tipos de ayuda: la física (visible/precindible) y la afectiva (invisible/imprescindible). El apoyo afectivo no es necesario constantemente, pero disponer de él es fundamental para evolucionar con mayor seguridad y afrontar con éxito la enfermedad (tabla 5).

También distinguen la psicoterapia del apoyo afectivo. La primera es externa y se puede contratar, pero el apoyo afectivo no puede tratarse como un servicio. El afecto lo esperan y reciben de manera gratuita y espontánea.

Los varones con esclerosis múltiple opinan que las mujeres son más autónomas y necesitan menos el apoyo emocional, y algunos llegan a aceptar la ruptura del estereotipo de la fortaleza masculina ante la quiebra de la salud. Las mujeres afectadas manifiestan, sin embargo, que ese apoyo lo necesitan todos, sin distinción de sexo (tabla 5).

Las personas afectadas y quienes se encargan de cuidarlas identifican y valoran las actitudes y las conductas de sobreprotección e hipervigilancia como negativas y creadoras de más dependencia. No obstante, aunque exista este convencimiento, a los/las familiares que cuidan les resulta difícil evitar estas actitudes y conductas; prevalece lo afectivo sobre lo racional (tabla 5).

Adaptaciones de la vivienda y ayudas técnicas

En una primera etapa no suelen realizar grandes modificaciones en las viviendas. La vida en el hogar se desarrolla en los espacios más accesibles, sin disfrutar de toda la casa. Solo en casos extremos se ven obligados a cambiar de domicilio (tabla 5).

Tanto las personas con esclerosis múltiple como sus cuidadores/as declaran que habitan viviendas no adaptadas, salvo algunos elementos auxiliares en los aseos. Piensan que con la evolución de la enfermedad tendrán que realizar algunas modificaciones (ensanche de puertas, barandillas, elevadores...) o cambiar la función de algunas habitaciones, pero lo harán cuando surja la necesidad (tabla 5). Lo primero que se plantea es la redistribución del ajuar, el menaje y el vestuario. Incluso cuando la pérdida de funcionalidad se ha evidenciado, se espera una recuperación parcial o total que hace que transcurra un intervalo de tiempo hasta que se acepta la irreversibilidad de la situación y se resuelve con la adaptación oportuna.

Aunque inicialmente no suelen reconocer la necesidad de ayudas técnicas, comienzan empleándolas de manera esporádica, incluso sillas de ruedas. El temor al estigma y la percepción de atraer una atención indeseada son los principales obstáculos para su uso regular. No hacen un uso definitivo de las ayudas técnicas hasta que no es inevitable, reconociendo entonces el alivio de la carga. No obstante, la silla de ruedas se percibe generalmente como el símbolo del fracaso final de la autonomía (tabla 5).

Discusión

La esclerosis múltiple conlleva una pérdida de funcionalidad que, desde un punto de vista sanitario, suele evaluarse principalmente mediante parámetros físicos y de ambulación. Sin embargo, las personas con esclerosis múltiple y quienes las cuidan consideran que las repercusiones cognitivas, emocionales y sociales que el

Tabla 5

Citas textuales de los relatos

<i>Deterioro físico y cognitivo. Replanteamiento de hábitos y actividades</i>	
Deterioro físico relacionado con la movilidad	«Mis actividades actualmente se centran dentro del hogar» (David ^a , A)
Deterioro físico relacionado con la fatiga	«Antes me conocía todos los bancos de Motril. Ahora voy conociendo los bancos y parques de Granada» (Mónica, A)
Hábitos que desaparecen relacionados con la actividad física	«Yo antes jugaba al fútbol y ya no puedo correr. Veo bien y hablo bien, pero correr no puedo correr. Ya no tengo el equilibrio que tenía antes ni los reflejos» (Azucena, A)
Hábitos que desaparecen relacionados con la actividad social	«Era una persona muy activa, con una amplia red social, y eso lo he perdido. Una vez que pierdo las fuerzas, lo he perdido todo. Porque es que mi mundo es una mierda y para qué quiero compartirlo contigo» (Patricia, A)
Nuevos hábitos relacionados con la actividad física	«Antes no estaba nunca en mi cuerpo, como si no existiese, siempre estaba leyendo, alimentando el alma como si fuera algo separado. Ahora he tenido que cuidarme más físicamente, ir a la piscina, fisioterapia» (Andrea, A) «Lo que ha incrementado es cuidar de su cuerpo, hacer deporte, natación, de forma mucho más sistemática. Termina siendo algo lúdico y bonito para ella» (Pepe, C)
Nuevos hábitos relacionados con la actividad social	«Si yo participo en más terapias mejora mi salud, mejora mi entorno social» (Patricia, A)
Deterioro cognitivo	«Mi agilidad mental, toda la capacidad de análisis, de deducción, de rapidez. Me ha tocado lo que más quería, que era mi mente» (Cristina, A) «Me daba igual no poder andar, pero el no poder pensar, no tener una actividad mental, sí me agobiaba» (Darío, A)
Hábitos que desaparecen relacionados con la actividad cognitiva	«He suprimido la lectura, ahora no tengo capacidad de concentración; puedo tenerla, pero requiere mucho esfuerzo» (Adriana, A) «Estudiar me cuesta mucho más que antes. De repente me doy cuenta de que llevo en una página un buen rato y que estoy pensando en otras cosas» (Andrea, A)
Nuevos hábitos relacionados con la actividad cognitiva	«Ahora puedo dedicar tiempo a los niños para los deberes, en fin, muchas cosas así, el cine, la biblioteca y para mí la lectura desde luego, ahora tengo más tiempo para la lectura» (David, A) «Incorporar las cartillitas de Rubio, los sudokus, los crucigramas» (Cristina, A). «Para su memoria, tiene el ordenador, la <i>brain training</i> , muchos juegos» (Marcela, C)
<i>Frontera de la autonomía y redefinición de los roles de género</i>	
Autocuidados y autonomía personal	
Intercambio de roles domésticos	«Soy autónoma en el cuarto de baño. Yo me pinto de aquella forma, pero que salgo a la calle pintada. Me pongo los pendientes, aunque no atino con el agujero» (Adriana, A) «Yo no tenía ni idea de cocinar y [ahora] soy un cocinero estupendo. He tenido que entrar en la cocina, primero porque sería una insensatez por mi parte y una insensibilidad dejarla que se ponga» (Jacinto, C)
Resistencia de las mujeres a abandonar rol de amas de casa	«Desde la silla de ruedas era la que fregaba su casa» (Mercedes, C) «Como no se puede estar quieta, muchas veces coge la fregona y mientras está dando con la fregona le sirve de apoyo, de bastón» (Eduardo, C)
Los varones consideran las tareas domésticas propias de mujeres	«A ser posible no confecciono comida. Cuando ha sido necesario lo he hecho» (Javier, A) «Estoy viviendo con mi madre y ella suele tener la labor de madre, y además que eso le gusta, tiene que ser así» (Darío, A)
<i>Necesidad de afecto</i>	
Distinción entre ayuda física y apoyo emocional	«Lo físico no es suficiente, necesitas tener alguien con quien hablar, con quien tener confianza, a la que puedas mostrar todas tus sensaciones, todas tus preocupaciones. . . Eso te ayuda de otra manera» (Carmelo, A) «Cuando a ella le pasa algo me llama a la una, a las dos de la mañana. . . Mamá, me encuentro muy mal, dame un abrazo» (Celeste, C)
Quiebra del estereotipo de la fortaleza masculina	«Yo creo que eso de la dureza nos afecta a todos, a los hombres y a las mujeres. Cuando no tenemos enfermedad, somos <i>number one</i> para todo, pero una vez que tienes una enfermedad, se nos ve el plumero» (Ramiro, A)
Sobrepotección, dependencia y afecto	«Muchas veces pienso que el cuidador peca de dar demasiada ayuda, entonces vamos perdiendo calidad de vida puesto que vamos restringiendo las cosas que podemos ir haciendo» (Emilia, A) «Desde que empezaron los brotes no ha madurado, siempre me está diciendo que estoy encima de ella, que no la dejo que sea independiente ni la dejo vivir» (Magda, C)
<i>Adaptaciones de la vivienda y ayudas técnicas</i>	
Cambio de domicilio	
Falta de planificación de la adaptación de la vivienda	«Vendimos nuestra vivienda porque era físicamente imposible hacer la rampa y el ascensor muy estrecho» (Berta, C) «No hay nada adaptado, excepto el baño. Tendré que adaptarlo pronto» (Maribel, A)
Las ayudas técnicas como evidencia de deterioro físico	«Mi entorno doméstico está fatal. Lo habíamos planificado y estamos todavía igual» (Adriana, A) «Estaba aprendiendo a andar de nuevo. [Me dijeron:] "Llévate el andador como silla y, cuando te canses, te sientas". [La gente] pasó señalando, como diciendo: "Mira esta, va en silla de ruedas y de repente se levanta". Todo el mundo miraba» (Andrea, A) «Porque me ven en la silla de ruedas y de repente me ven andando y dicen: "¡Un milagro!". Pero los que están más enterados del tema, se dan cuenta» (David, A)
Las ayudas técnicas como alivio de la carga	«[La silla de ruedas eléctrica me da] más independencia. La tenía que haber cogido antes [No quise usarla antes] porque me daba mucha pena de mí misma. Pero no es el final, es un nuevo mundo que se te abre» (Carolina, A)
Temor al estigma del uso de ayudas técnicas	«No [la uso] porque prefiero quedarme en mi casa. Me da miedo porque no quiero dar lástima» (Azucena, A)

A: persona afectada; C: persona cuidadora.

^a Todos los nombres son seudónimos.

desarrollo de la enfermedad tiene sobre su calidad de vida son tan importantes como las físicas y están estrechamente relacionadas con ellas.

Esta investigación evidencia la existencia de una unidad dual formada por la persona con esclerosis múltiple y el/la familiar que la cuida. Este hallazgo es importante desde una óptica sanitaria, ya que pone de manifiesto la importancia que para la relación entre persona enferma y personal sanitario tiene la mediación del familiar que cuida.

Todas las personas que participaron en el estudio situaron la frontera de la autonomía personal en el autocuidado. Mantener y fomentar la percepción de que la persona enferma es capaz de llevar a cabo dichos cuidados personales contribuye a fomentar su autoestima. No hemos encontrado precedentes de este hallazgo en estudios previos sobre autocuidado, autogestión o dignidad en el colectivo de personas afectadas de esclerosis múltiple²⁴⁻²⁸.

Hemos constatado que las personas con esclerosis múltiple se perciben a sí mismas más independientes de lo que son, y sus cuidadores/as familiares tienden a sobreprotegerlas, prestándoles más ayuda de la que necesitan. Se distingue un perfil de persona enferma que tiene una falsa sensación de independencia y que a veces no está dispuesta a asumir una dependencia subordinada. La atribución de roles entre las personas afectadas y los/las familiares que las cuidan puede ser una fuente de conflictos. El personal sanitario puede ayudar a gestionar esos desencuentros facilitándoles información que les permita anticiparse a los cambios que van a producirse en su vida cotidiana y así evitar situaciones de incertidumbre. Una buena relación y entendimiento les ayudarán a afrontar conjuntamente el estrés y las tensiones, mejorando su calidad de vida²⁹⁻³¹.

Es importante que el personal sanitario fomente un adecuado apoyo de familiares como núcleo en el seguimiento y en los cuidados de larga duración. Existe evidencia de que las personas con esclerosis múltiple con un apoyo adecuado de familiares y con suficiencia económica son más capaces de manejar por sí mismas la enfermedad, desarrollando estrategias para controlarla y mejorar su salud³².

Este estudio muestra que en la esclerosis múltiple se aprecian fases en el uso de ayudas técnicas y en la realización de adaptaciones en la vivienda. Inicialmente las personas afectadas presentan una conducta de negación que conlleva una resistencia al uso de ayudas técnicas (especialmente las que favorecen su visibilización social), que procuran ocultar para no mostrar sus limitaciones estigmatizantes³³. No hacen un uso definitivo de las ayudas técnicas hasta que no es inevitable, reconociendo entonces su eficacia. Las personas con esclerosis múltiple tienen la sensación de padecer una «enfermedad invisible», desconocida e incomprensida por la sociedad^{24,34}.

La adaptación de la vivienda solo se realiza tras la pérdida de la autonomía personal. Las personas afectadas y sus familias no se plantean hacer cambios importantes en sus viviendas hasta que se evidencian las discapacidades. Esta falta de planificación ha sido señalada en otros estudios³⁵.

Dentro de los apoyos cobra especial importancia el emocional. Como evidencian estudios previos^{31,36}, las personas afectadas consideran más importantes los apoyos emocionales de los/las familiares que las cuidan que las ayudas físicas para afrontar la enfermedad, distinguiendo el apoyo emocional familiar de la atención psicoterapéutica profesional. Trabajar desde atención primaria sobre el apoyo emocional es importante, ya que existe evidencia de que las emociones positivas potencian la resiliencia en las personas afectadas^{37,38}.

Las personas participantes indican una valoración positiva de los recursos gestionados por movimientos asociativos, especialmente las actividades terapéuticas. También consideran beneficioso el entrenamiento cognitivo, combinando elementos tradicionales y nuevas tecnologías. Este hallazgo es importante para el personal sanitario al prescribir dichos recursos³⁹.

La investigación revela la importancia de la perspectiva de género para interpretar las dimensiones sociales de la pérdida de funcionalidad que afecta a las personas con esclerosis múltiple. Se observa cómo la progresión de la enfermedad desencadena un proceso de redefinición de los roles de género para el desempeño de las tareas domésticas, tanto en las personas enfermas como en sus cuidadores/as familiares⁴⁰, sobre todo cuando las afectadas son mujeres. Ellas intentan desempeñar su rol de amas de casa y madres hasta el límite de sus posibilidades, dejando que los varones asuman paulatinamente las labores domésticas. Esta transferencia de responsabilidades es vivida como una pérdida de identidad de género, que produce sentimientos de culpa y fracaso⁴¹. En el caso de los afectados varones, la fragilidad que impone la enfermedad los lleva a poner en duda su masculinidad.

Las expectativas sociales sobre los roles de género y el matrimonio también influyen en la manera en que hombres y mujeres se comportan como cuidadores y cuidadoras de personas con esclerosis múltiple. En estudios realizados en los Estados Unidos se ha observado que los varones adoptan una actitud protectora hacia sus mujeres con esclerosis múltiple, evitando que realicen tareas que ellos pueden hacer. En cambio, las mujeres alientan a sus maridos para que sean independientes y no les ayudan con aquellas tareas que pueden realizar solos⁴². Por otra parte, investigaciones llevadas a cabo en Italia señalan que los hombres con esposas afectadas de esclerosis múltiple tienen que asumir tareas consideradas «femeninas», lo que les resulta incómodo y les produce estrés, pero su identidad de género no les permite exponer públicamente sus emociones y vulnerabilidades⁴³. Estas actitudes y comportamientos son muy parecidos a los observados entre cuidadores y cuidadoras en un estudio cualitativo realizado en Andalucía⁴⁴. Denotan la existencia de estereotipos sexistas, en la población general y también entre el personal sanitario⁴⁵, acerca del papel que hombres y mujeres deben desempeñar en los cuidados informales, que deben corregirse.

La principal limitación que presenta este estudio, como cualquier investigación cualitativa, es que no puede garantizarse su validez externa más allá del caso estudiado. Al ser uno de los investigadores cuidador de su esposa con esclerosis múltiple, se tomaron en consideración los posibles prejuicios que pudiese tener sobre los temas tratados para evitar que influyesen en la interpretación. En este sentido, cabe señalar que ambos investigadores discrepan de los estereotipos de género que habitualmente se aplican a los cuidados informales.

En suma, podemos concluir señalando que la atención sanitaria a personas con esclerosis múltiple siempre debe incluir a los/las familiares cuidadores; la pérdida de la capacidad de autocuidado es la frontera de la autonomía; el apoyo emocional es un elemento básico de los cuidados; existen diferencias de género en la reasignación de roles domésticos; y los recursos asociativos deberían estar presentes en la prescripción a las personas con esclerosis múltiple. Todos estos aspectos deben ser tenidos en cuenta por el personal sanitario, especialmente en atención primaria, como áreas de intervención para el seguimiento y los cuidados de larga duración de las personas con esclerosis múltiple. Conseguir que estas personas mantengan el mayor nivel de funcionalidad física, psicológica y social es un aspecto crucial para poder garantizar su calidad de vida y su independencia.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La esclerosis múltiple produce una pérdida de funcionalidad que afecta a la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. A medida que se desarrolla la enfermedad, las personas que la padecen necesitan la ayuda de cuidadores/as familiares. La percepción de las personas afectadas sobre los efectos que produce la enfermedad y las ayudas que necesitan no siempre coincide con la del personal sanitario.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Este estudio ofrece una descripción fenomenológica de las consecuencias que tiene la pérdida de funcionalidad en la vida de las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores/as familiares. Estas personas destacan el impacto que la enfermedad produce en su vida personal, familiar y social. Sitúan la frontera de la autonomía personal en la capacidad para realizar los autocuidados. Evidencian la necesidad de apoyos emocionales y cómo la enfermedad obliga a replantear los roles de género en la unidad familiar, sobre todo respecto a la realización de las tareas domésticas. Todas estas consideraciones pueden ayudar al personal sanitario a mejorar el seguimiento y la atención de las personas con esclerosis múltiple y de los/las familiares que las cuidan, para mantener el mayor grado de funcionalidad física, psicológica y social en ellas.

Editora responsable del artículo

María del Mar García-Calvente.

Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Ambos autores han contribuido por igual en el diseño del trabajo, la elaboración de los protocolos de entrevista y el análisis y la interpretación de los datos, así como en la redacción del artículo. La recogida de datos fue realizada por F. Bravo González.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer su colaboración a todas las personas afectadas y sus familiares que han participado en este estudio, miembros de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple.

Financiación

La investigación forma parte de la tesis doctoral del autor principal. No ha contado con ningún tipo de financiación externa.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- González Maldonado R, Fernández López O. El extraño caso de la mielina perdida (la esclerosis múltiple disfrazada). Granada: Grupo Editorial Universitario; 1998. p. 268.
- Garcea O, Correale J. Vivir con esclerosis múltiple. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2003. p. 248.
- Fernández O, Fernández V, Herrero M. Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar. 2ª ed. Madrid: Línea de Comunicación; 2012. p. 112.
- Martín Herrero JA. Cómo afrontar la esclerosis múltiple. Aportaciones de una investigación de antropología médica a los afectados, a sus familiares y quienes les cuidan. Madrid: CEPE; 1992. p. 216.
- Keegan BM, Noseworthy JH. Multiple sclerosis. *Annu Rev Med.* 2002;53:285-302.
- Browne P, Chandraratna D, Angood C, et al. Atlas of multiple sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology.* 2014;83:1022-4.
- MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). Atlas of multiple sclerosis. 2013. (Consultado el 15/12/2016.) Disponible en: <https://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/>
- Rivera-Navarro J, Morales-González JM, Benito-León J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disabil Rehabil.* 2003;25:1057-64.
- Izquierdo Ayuso G. Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes. *Med Clin (Barc).* 2014;143 (Supl 3):7-12.
- Buchanan RJ, Radin D, Chakravorty BJ, et al. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2009;31:1244-56.
- Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care.* 2011;13:76-83.
- Foley JF, Brandes DW. Redefining functionality and treatment efficacy in multiple sclerosis. *Neurology.* 2009;72 (Suppl 5):S1-11.
- Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol.* 2010;51:279-88.
- García Calvente M, del Río Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit.* 2011;25 (Supl 2):100-7.
- Abajo M, Rodríguez-Sanz M, Malmusi D, et al. Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *J Adv Nurs.* 2017;73:700-15.
- García-Calvente M, Marcos-Marcos J, del Río-Lozano M, et al. Embedded gender and social changes underpinning inequalities in health: an ethnographic insight into a local Spanish context. *Soc Sci Med.* 2012;75:2225-32.
- García-Calvente MM, Hidalgo-Ruzzante N, Del Río-Lozano M, et al. Exhausted women, tough men: a qualitative study on gender differences in health, vulnerability and coping with illness in Spain. *Social Heal Illn.* 2012;34:911-26.
- Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag.* 2014;4:177-85.
- Pringle J, Drummond J, McLafferty E, et al. Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique. *Nurse Res.* 2011;18:20-4.
- Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods.* 2006;18:59-82.
- Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2015. p. 456.
- Bernard HR, Ryan GW. Analyzing qualitative data: systematic approaches. Thousand Oaks, CA: Sage; 2010. p. 451.
- Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: a methods sourcebook. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2014. p. 408.
- Lohne V, Aasgaard T, Caspari S, et al. The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis. *Nurs Ethics.* 2010;17:301-11.
- Sharifi S, Borhani F, Abbaszadeh A. Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci.* 2016;30:731-40.
- Auduly A. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health.* 2013;13:452.
- Wilski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2016;133:338-45.
- Flensner G, Rudolfsson G. Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space. *Scand J Caring Sci.* 2016;30:403-10.
- McPheters JK, Sandberg JG. The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Fam Syst Heal.* 2010;28:48-68.
- Starks H, Morris MA, Yorkston KM, et al. Being in- or out-of-sync: couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2010;32:196-206.
- Ghafari S, Khoshknab MF, Norouzi K, et al. Spousal support as experienced by people with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2014;46:E15-24.
- Wilski M, Tasiemski T, Kocur P. Demographic, socioeconomic and clinical correlates of self-management in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2015;37:1970-5.
- Squires LA, Williams N, Morrison VL. Matching and accepting assistive technology in multiple sclerosis: a focus group study with people with multiple sclerosis, carers and occupational therapists. *J Health Psychol.* 2016;1, <https://doi.org/10.1177/1359105316677293>, 1359105316677293. [Epub ahead of print].
- Pretorius C, Joubert N. The experiences of individuals with multiple sclerosis in the Western Cape. South Africa. *Heal SA Gesondheid.* 2014;19. Art. #756.
- Chen H, Habermann B. Ready or not: planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2013;45:38-43.

36. Kleiboer AM, Kuijter RG, Hox JJ, et al. Daily negative interactions and mood among patients and partners dealing with multiple sclerosis (MS): the moderating effects of emotional support. *Soc Sci Med.* 2007;64:389–400.
37. Black R, Dorstyn D. A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *J Health Psychol.* 2015;20:1434–44.
38. Silverman AM, Verrall AM, Alschuler KN, et al. Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2017;39:14–22.
39. Etz RS, Cohen DJ, Woolf SH, et al. Bridging primary care practices and communities to promote healthy behaviors. *Am J Prev Med.* 2008;35(5S):390–7.
40. Pakenham KI, Tilling J, Cretchley J. Parenting difficulties and resources: the perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabil Psychol.* 2012;57:52–60.
41. Olsson M, Lexell J, Söderberg S. The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care Women Int.* 2008;29:416–30.
42. Courts NF, Newton AN, McNeal LJ. Husbands and wives living with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2005;37:20–7.
43. Rollero C. The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *J Nurs Scholarsh.* 2016;48:482–9.
44. Del Río-Lozano M, García-Calvente MM, Marcos-Marcos J, et al. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res.* 2013;23:1506–20.
45. García-Calvente MM, del Río Lozano M, Castaño López E, et al. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit.* 2010;24:293–302.